



BOLETÍN OFICIAL DE LAS CORTES GENERALES

CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

XV LEGISLATURA

Serie B:
PROPOSICIONES DE LEY

22 de diciembre de 2023

Núm. 41-1

Pág. 1

PROPOSICIÓN DE LEY

122/000027 Proposición de Ley Orgánica para la atención integral de las necesidades de las personas afectadas por la Esclerosis Lateral Amiotrófica.

Presentada por el Grupo Parlamentario Popular en el Congreso.

La Mesa de la Cámara, en su reunión del día de hoy, ha adoptado el acuerdo que se indica respecto del asunto de referencia.

(122) Proposición de ley de Grupos Parlamentarios del Congreso.

Autor: Grupo Parlamentario Popular en el Congreso.

Proposición de Ley Orgánica para la atención integral de las necesidades de las personas afectadas por la Esclerosis Lateral Amiotrófica.

Acuerdo:

Admitir a trámite, trasladar al Gobierno a los efectos del artículo 126 del Reglamento, publicar en el Boletín Oficial de las Cortes Generales y notificar al autor de la iniciativa.

En ejecución de dicho acuerdo se ordena la publicación de conformidad con el artículo 97 del Reglamento de la Cámara.

Palacio del Congreso de los Diputados, 19 de diciembre de 2023.—P.D. El Secretario General del Congreso de los Diputados, **Fernando Galindo Elola-Olaso**.

A la Mesa del Congreso de los Diputados

El Grupo Parlamentario Popular en el Congreso, al amparo de lo dispuesto en el artículo 124 y siguientes del Reglamento de la Cámara, formula la siguiente Proposición de Ley Orgánica para la atención integral de las necesidades de las personas afectadas por la Esclerosis Lateral Amiotrófica.

Palacio del Congreso de los Diputados, 15 de diciembre de 2023.—**Miguel Tellado Filgueira**, Portavoz del Grupo Parlamentario Popular en el Congreso.

BOLETÍN OFICIAL DE LAS CORTES GENERALES

CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

Serie B Núm. 41-1

22 de diciembre de 2023

Pág. 2

PROPOSICIÓN DE LEY ORGÁNICA PARA LA ATENCIÓN INTEGRAL DE LAS NECESIDADES DE LAS PERSONAS AFECTADAS POR LA ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA

Exposición de motivos

I

Las enfermedades neurodegenerativas son patologías crónicas que producen discapacidad física e intelectual, así como dependencia y una considerable disminución en la calidad de vida y el bienestar de los pacientes, de sus familias y de sus cuidadores.

El impacto social, sanitario, laboral y económico de las enfermedades neurodegenerativas es muy elevado, y su incidencia y su prevalencia en España son considerables debido, entre otros factores, al progresivo envejecimiento de nuestra población.

Un ejemplo representativo de enfermedad neurodegenerativa es la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), patología que afecta al sistema nervioso central y se caracteriza principalmente por una degeneración progresiva de las neuronas motoras en la corteza cerebral —neuronas motoras superiores—, el tronco del encéfalo y la médula espinal —neuronas motoras inferiores—. Esta degeneración progresiva deriva en una disminución de la autonomía motora, la comunicación oral, la deglución y la respiración.

Según la Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica, la ELA fue descrita inicialmente por el médico francés Jean Martin Charcot en 1869, no tiene tratamiento curativo en la actualidad y exige cuidados permanentes y cambiantes tanto de carácter físico como emocional. Además, y de acuerdo con los datos más recientes ofrecidos desde el Observatorio de la «Fundación Luzón», su prevalencia en nuestro país en 2021 era de 6,5 casos por cada 100.000 habitantes, lo que representa alrededor de 3.000 pacientes, de los que el 55 % son hombres y el 45 % mujeres.

La edad media de inicio de la ELA se sitúa entre los 40 y los 70 años —es la enfermedad neuromotora más frecuente en la edad adulta— y tiene asociada una supervivencia media estimada entre los tres y los cinco años que únicamente es superada en el 10 % de los casos diagnosticados.

En los últimos años se han impulsado desde la coordinación y el consenso con las Comunidades Autónomas, las asociaciones de pacientes y los representantes de los profesionales sanitarios y del ámbito social iniciativas como la «Estrategia en Enfermedades Neurodegenerativas del Sistema Nacional de Salud» (2016) o el documento de «Abordaje de la Esclerosis Lateral Amiotrófica» (2018).

La estrategia y el documento referidos contemplan criterios del ámbito asistencial —diagnóstico precoz, atención, derechos y autonomía del paciente...—, de la gestión —planes integrales, procesos integrados, mapas de recursos...—, de la capacitación de los profesionales —formación MIR, atención primaria...— y de la investigación —epidemiológica, etiológica, clínica, traslacional, de servicios, de ensayos clínicos— orientados en todos los casos a posibilitar un abordaje integral, eficiente y cohesionado de todas las necesidades que presentan los afectados por la ELA.

A pesar de ello —y de iniciativas sin resultados tangibles y/o conocidos públicamente durante la redacción de la presente proposición de ley, como el «grupo de trabajo para abordar la mejora de las condiciones de los pacientes de ELA» creado desde los ministerios de Sanidad y de Inclusión, Seguridad Social y Migraciones en septiembre de 2022—, la reducida incidencia, la corta supervivencia y la elevada carga de enfermedad que la ELA genera hacen ineludible la consecución de mayores avances en términos de concienciación social, de reducción en los tiempos de diagnóstico, de mejora de los tratamientos, de incremento en la calidad de la asistencia, de impulso en la I+D+i, y de un acceso ágil y equitativo a las innovaciones tecnológicas y terapéuticas.

Son avances solicitados desde la totalidad de las asociaciones de pacientes con ELA que han sido planteados, cuanto menos parcialmente, en iniciativas como la «Proposición de Ley para garantizar el derecho a una vida digna de las personas con ELA» que se

BOLETÍN OFICIAL DE LAS CORTES GENERALES

CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

Serie B Núm. 41-1

22 de diciembre de 2023

Pág. 3

registró en el Congreso de los Diputados el 22 de noviembre de 2021 y en el Senado el 10 de diciembre del mismo año.

Frente al disconformidad mostrada por el Gobierno en el Senado argumentando que la Proposición de Ley «incide directamente en los Presupuestos Generales del Estado en vigor», la toma en consideración de la misma Proposición de Ley fue debatida y aprobada durante la sesión plenaria celebrada en el propio Congreso de los Diputados el 8 de marzo de 2022.

El apoyo a la toma en consideración de la iniciativa fue unánime por parte de los grupos parlamentarios con 341 votos a favor, cero en contra y cero abstenciones. No obstante, la prorrogación hasta en 48 ocasiones de los plazos establecidos para el registro de enmiendas y el adelanto de las elecciones a las Cortes Generales al pasado 23 de julio de 2023 impidieron su tramitación y, en consecuencia, la disposición efectiva por ley de las mejoras sanitarias y sociales que requieren los afectados por la ELA.

II

Es en el contexto descrito en el epígrafe anterior en el que se plantea la presente Proposición de Ley, con la que se pretenden hacer reales los referidos progresos en términos concretos de Dependencia, de Discapacidad, de Sanidad, de Consumo y de Investigación mediante tres artículos que modifican la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia; el Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social, y el Real Decreto Legislativo 1/2007, de 16 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General para la Defensa de los Consumidores y Usuarios y otras leyes complementarias, así como mediante seis disposiciones adicionales, una derogatoria y dos finales.

Por todo ello, el Grupo Parlamentario Popular presenta la siguiente

Proposición de Ley

Artículo primero. Modificación de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia.

La Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia queda modificada como sigue:

Uno. Reconocimiento de la situación de dependencia en los pacientes con ELA con el diagnóstico de la enfermedad.

Se añade un nuevo apartado al artículo 28, con la siguiente redacción:

«Artículo 28. *Procedimiento para el reconocimiento de la situación de dependencia y del derecho a las prestaciones del Sistema.*

7. El reconocimiento efectivo de la situación de dependencia en los pacientes con ELA se producirá a todos los efectos a partir del diagnóstico clínico de la enfermedad.

Dicho reconocimiento, así como el acceso a los servicios y prestaciones que correspondan a la persona en situación de dependencia en función del grado que se le reconozca, será materializado mediante el procedimiento que las Administraciones Públicas competentes en el proceso del referido reconocimiento establezcan.»

Dos. Mejora de la formación de los profesionales y cuidadores que atiendan los pacientes con ELA en situación de dependencia.

BOLETÍN OFICIAL DE LAS CORTES GENERALES

CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

Serie B Núm. 41-1

22 de diciembre de 2023

Pág. 4

Se añade un nuevo apartado al artículo 36, con la siguiente redacción:

«Artículo 36. *Formación y cualificación de profesionales y cuidadores.*

4. Las distintas Administraciones Públicas competentes en la formación básica y permanente de los profesionales y cuidadores que atiendan a las personas en situación de dependencia promoverán programas y acciones formativas acreditadas y específicas sobre la ELA para mejorar la capacitación de los referidos profesionales y cuidadores y propiciar, en consecuencia, una mejora en la atención de los pacientes.»

Artículo segundo. *Modificación del Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social.*

Reconocimiento de los pacientes con ELA como personas con discapacidad.

Se añade un nuevo apartado al artículo 4, con la siguiente redacción:

«Artículo 4. *Titulares de los derechos.*

7. Las personas con ELA serán reconocidas de forma efectiva como personas con discapacidad con un grado igual al 33 por ciento a todos los efectos a partir del diagnóstico clínico de la enfermedad.

Dicho reconocimiento, así como el acceso a los servicios y prestaciones que correspondan a la persona en situación de discapacidad con un grado igual al 33 por ciento, será materializado mediante el procedimiento que las Administraciones Públicas competentes en el proceso del referido reconocimiento establezcan.»

Artículo tercero. *Modificación del Real Decreto Legislativo 1/2007, de 16 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General para la Defensa de los Consumidores y Usuarios y otras leyes complementarias.*

Reconocimiento de los pacientes con ELA como consumidores vulnerables.

Se añade un nuevo apartado al artículo 3, con la siguiente redacción:

«Artículo 3. *Conceptos de consumidor y usuario y de persona consumidora vulnerable.*

3. Los pacientes con ELA serán considerados personas consumidoras vulnerables a todos los efectos a partir del diagnóstico clínico de la enfermedad. Dicho reconocimiento será materializado mediante el procedimiento que las Administraciones Públicas competentes en el proceso del referido reconocimiento establezcan.»

Disposición adicional primera. *Actualización de la cartera de servicios y prestaciones del Sistema Nacional de Salud para el tratamiento de la ELA.*

Desde lo dispuesto en el Real Decreto 1030/2006, de 15 de septiembre, por el que se establece la cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud y el procedimiento para su actualización, el Gobierno renovará en el plazo máximo de seis meses desde la entrada en vigor de la presente ley la cartera de servicios y prestaciones —técnicas, tecnologías o procedimientos, incluidos los ortoprotésicos— relacionados con el tratamiento de la ELA.

Disposición adicional segunda. *Creación de un registro estatal de pacientes con ELA.*

Desde lo dispuesto en el artículo 23 de la Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad, y en el artículo 53 de Ley 16/2003, de 28 de mayo, de cohesión y calidad del

BOLETÍN OFICIAL DE LAS CORTES GENERALES

CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

Serie B Núm. 41-1

22 de diciembre de 2023

Pág. 5

Sistema Nacional de Salud, el Gobierno creará, en el plazo máximo de seis meses desde la entrada en vigor de la presente ley, un registro estatal de pacientes con ELA con el objetivo de proporcionar información epidemiológica sobre la incidencia, la prevalencia y los factores determinantes asociados a la enfermedad, así como para facilitar información con la que orientar la planificación, la gestión sanitaria y la evaluación de las actividades asistenciales, y para proveer los indicadores básicos que permitan la comparación entre Comunidades Autónomas y con otros países.

Disposición adicional tercera. *Plan estatal de atención sociosanitaria para los pacientes con ELA.*

Desde lo dispuesto en el artículo 14 de la Ley 16/2003, de 28 de mayo, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud, el Gobierno diseñará y pondrá en marcha en el plazo máximo de seis meses desde la entrada en vigor de la presente ley un plan estatal de atención, cuidados y servicios sociosanitarios para los pacientes con ELA.

Disposición adicional cuarta. *Centros, servicios y unidades de referencia del Sistema Nacional de Salud relacionados con la ELA. Desarrollo del modelo y accesibilidad de los pacientes.*

Desde lo dispuesto en el Real Decreto 1302/2006, de 10 de noviembre, por el que se establecen las bases del procedimiento para la designación y acreditación de los centros, servicios y unidades de referencia del Sistema Nacional de Salud, el Gobierno presentará en el plazo máximo de seis meses desde la entrada en vigor de la presente ley un plan estratégico para desarrollar la actividad asistencial de los centros, servicios y unidades de referencia focalizados en el tratamiento de la ELA.

El plan referido incluirá medidas con las que garantizar la accesibilidad cohesionada y equitativa de los pacientes con ELA de todo el Sistema Nacional de Salud a dichos centros, servicios y unidades de referencia.

Disposición adicional quinta. *Creación y puesta en funcionamiento de un centro nacional de investigación en ELA.*

El Gobierno de España creará y pondrá en marcha en el plazo máximo de seis meses desde la entrada en vigor de la presente ley —con la dotación de recursos humanos, estructurales, tecnológicos y económicos que proceda— un centro nacional de investigación en ELA.

Dicho centro será diseñado y puesto en marcha de conformidad con lo dispuesto en el artículo 49 de la Ley 16/2003, de 28 de mayo, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud, y en el artículo 47 de la Ley 17/2022, de 5 de septiembre, por la que se modifica la Ley 14/2011, de 1 de junio, de la Ciencia, la Tecnología y la Innovación, estará integrado en la estructura de la Fundación Centro de Investigación de Enfermedades Neurológicas y tendrá por objeto el fomento de la investigación, el desarrollo, la innovación y la divulgación sobre la propia ELA, así como la promoción de avances científicos y sanitarios para la mejora de su diagnóstico y su tratamiento.

Disposición adicional sexta. *Capacitación y especialización de los profesionales sanitarios en ELA.*

El Gobierno de España desarrollará, desde el consenso con las Comunidades Autónomas y la coordinación con los profesionales sanitarios, las acciones y los programas formativos acreditados que resulten preceptivos para mejorar la capacitación y desarrollar la especialización de los propios profesionales sanitarios en el abordaje integral y multidisciplinar de la ELA.

Las acciones y los programas formativos referidos serán diseñados y llevados a la práctica desde la conformidad con todo lo dispuesto sobre la formación especializada y

BOLETÍN OFICIAL DE LAS CORTES GENERALES

CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

Serie B Núm. 41-1

22 de diciembre de 2023

Pág. 6

continuada de los profesionales sanitarios en el Título II de la Ley 44/2003, de 21 de noviembre, de ordenación de las profesiones sanitarias.

Disposición derogatoria única. *Derogación normativa.*

Quedan derogadas todas las disposiciones de igual o inferior rango que contravengan o se opongan a lo dispuesto en la presente ley.

Disposición final primera. *Título competencial.*

Esta ley se dicta al amparo de lo dispuesto en el artículo 149.1.1.^a de la Constitución.

Disposición final segunda. *Entrada en vigor.*

La presente Ley entrará en vigor al día siguiente de su publicación en el «Boletín Oficial del Estado», salvo en lo relativo a la modificación del art. 4 del Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social, que lo hará el primer día del ejercicio presupuestario inmediatamente posterior a su publicación.